

Inzichten uit de **internet** **literatuurstudie**

Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg



**Auteurs**

Iris Manders, Vera Knapen, Ingrid Beijaard & Ilse van Zadelhoff
Deelkrachtproject Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg
Deelprogramma Doofblind

Datum

April 2021

Doel verslag

Deze internet literatuurstudie is uitgevoerd om inzichten uit artikelen op het internet te bundelen en te gebruiken voor het formuleren van randvoorwaarden en een implementatieroute over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg voor mensen met een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid).

Referentie

Manders, I., Knapen, V., Beijaard, I., & Van Zadelhoff, I. (2021).
Ervaringsdeskundigen inzetten in de zorg: Inzichten uit de internet
literatuurstudie. **Deelkracht**



Inhoudsopgave

Introductie 4

Methode 3

Resultaten

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid? 5

2. Wat zijn (positieve en negatieve) ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg? 7

3. Wat is nodig om ervaringsdeskundigheid binnen de zorgorganisatie goed in te zetten? 9

4. Wat zijn de inzichten en clichés over ervaringsdeskundigheid? 13

Bronnenlijst 18



Methode

Stap 1: Vaststellen van onderzoeksvragen

De internet literatuurstudie had als doel om antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?
2. Wat hebben ervaringsdeskundigen nodig om goed te functioneren in hun rol als ervaringsdeskundige?
3. Wat zijn volgens ervaringsdeskundigen de succes- en faalfactoren voor het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?
4. Waar lopen professionals tegen aan bij het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg en wat hebben ze nodig met betrekking tot het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?
5. Wat zijn de succes- en faalfactoren die professionals benoemen over het inzetten van ervaringsdeskundigen in de zorg?

Stap 2: Opstellen van zoekstrategie

Op basis van de onderzoeksvragen hebben we zoektermen opgesteld en ingevoerd in Google. De zoektermen waren: ervaringsdeskundigheid, ervaringsdeskundige, lotgenotencontact en buddy.

Bovenstaande zoektermen hebben we gecombineerd met verschillende termen voor:

- verschillende typen zorg (zoals: in de wijk, in het ziekenhuis, in de zintuiglijke gehandicaptenzorg);
- succesverhalen van ..., faal-verhaal;
- chronische – en progressieve ziekte (inclusief specifieke aandoeningen zoals het syndroom van Usher en ALS).

Nadat de zoektermen geen nieuwe sites en/of nieuwe informatie meer opleverden zijn we overgegaan op de selectie van de websites.

Stap 3: Websites selecteren

We hebben een website geselecteerd als deze zich specifiek richtte op ervaringsdeskundigheid of wanneer het een site betrof van een organisatie die ervaringsdeskundigen inzetten. Websites die zich richten op het aanbod van hulp door een ervaringsdeskundige of een opleiding tot ervaringsdeskundige hebben we niet meegenomen.

We hebben websites geselecteerd als er in de korte tekst die verschijnt onder de link in Google informatie stond gericht op persoonlijke ervaringen met ervaringsdeskundigheid. Bijvoorbeeld als er een interessante quote stond van een ervaringsdeskundige of professional. Ook hebben we websites geselecteerd als in deze tekst termen stonden als handreiking, onderzoek of dossier gericht op ervaringsdeskundigheid.

De link van iedere geïnccludeerde bron is gekopieerd naar een Excel-document en voorzien van een letter (A, B, C etc.), zodat de sites later gemakkelijk konden worden teruggevonden in het werkdocument. Wanneer een verdere zoektocht op een geïnccludeerde website leidde tot meerdere relevante webpagina's, dan kregen deze webpagina's een extra nummer (A1, A2, etc.).

De zoektocht resulteerde in een selectie van 38 bruikbare webpagina's met informatie over ervaringsdeskundigheid.

Stap 4: Websites bekijken en beoordelen op kwaliteit

Om de kwaliteit van de geselecteerde websites te beoordelen is er gestart met het bekijken van de opbouw van de website, waarbij gelet is op het volgende: van wie is de website en is de site actueel. Vervolgens werd er gekeken naar de kwaliteit van de informatie op de website: over welke doelgroep gaat de informatie, betreft het de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg of in het sociaal domein, staan er verhalen/blogs over de eigen ervaring als ervaringsdeskundige en betreft het een onderzoek of een combinatie. Alle 36 bruikbare webpagina's zijn beoordeeld op kwaliteit door de projectgroep bestaande uit ervaringsdeskundigen, onderzoekers en professionals. Wanneer er overeenstemming was bereikt tussen de projectleden over de kwaliteit van de bron, werd de bron definitief geïnccludeerd in deze studie. Van de 38 bruikbare webpagina's zijn er 38 geïnccludeerd in de internet literatuurstudie.

Stap 5: Maken van een overzicht.

De gevonden informatie is per bron en per onderzoeksvraag opgenomen in een werkdocument. Het doel van het werkdocument was om een overzicht te creëren van de gevonden informatie per onderzoeksvraag. Vanuit het werkdocument is de informatie vertaald om antwoord te geven op de onderzoeksvragen van deze studie.



Resultaten

1. Wat wordt er verstaan onder ervaringsdeskundigheid?

Er zijn op de geïncludeerde websites verschillende publicaties gevonden rondom het thema ervaringsdeskundigheid;

- Startnotitie van Movisie: Ervaringsdeskundigheid in het sociaal domein: wie zijn dat, wat doen ze? (1).
- Het Verwey-Jonker Instituut deed onderzoek naar het inzetten van de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking (2).
- Evaluatieonderzoek in 18 GGZ instellingen: 'Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid' (3).
- Kennisdossier Vilans: Ervaringsdeskundigheid voegt iets unieks toe (4).
- Boek: Nieuwe collega's in de zorg, ervaringsdeskundigen in het ziekenhuis (5).
- ZonMW: Signalement: Ervaringsdeskundigheid een stap verder (6).

Deze publicaties hanteren allemaal een vergelijkbare definitie voor **ervaringsdeskundigheid**. Wij geven hieronder de definitie van Movisie (1) omdat deze vergelijkbaar is met de andere definities. Volgens Movisie is een ervaringsdeskundige "iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is deze kennis, in welke vorm dan ook, door te geven aan anderen" (1). Movisie maakt daarnaast onderscheid tussen persoonlijke ervaringen die iemand opdoet met zijn/haar beperking of aandoening (ervaringskennis) en collectieve ervaringskennis (ervaringsdeskundigheid) (1).

Ervaringsdeskundigen hebben zelf een ziekte, beperking of belemmering. Zij weten als geen ander hoe het is om hiermee te leven. Een ervaringsdeskundige kan ook een naaste zijn van iemand met een ziekte, beperking of belemmering. Ook zij hebben een schat aan informatie die zij graag inzetten om anderen te helpen (11–13). De deskundigheid van een ervaringsdeskundige wordt verworven door te reflecteren op eigen ervaringen én die van anderen, bijvoorbeeld via lotgenotencontact. De ervaringsdeskundige is daarbij in staat om collectieve ervaringskennis te filteren uit deze verzameling van ervaringen (12,14). Deze collectieve ervaringskennis kan vervolgens gebruikt worden om aan anderen over te dragen en/of anderen te ondersteunen in herstel of empowerment (14). Dit proces van reflecteren, bundelen en inzetten van ervaringskennis is voortdurend in ontwikkeling (14). Ervaringsdeskundigheid overstijgt daarmee lotgenotencontact (12,15). Lotgenotencontact speelt wel een belangrijke rol in de overgang van 'het hebben van ervaring' naar ervaringsdeskundigheid (11). Een ervaringsdeskundige put dus uit meer dan alleen zijn/haar eigen ervaring. 'De ervaring' kan worden gezien in de breedste zin van het woord en kan verschillende dingen inhouden, zoals het hebben van ervaring in het omgaan met zijn/haar lichaam en aandoening, zorgverleners, organisaties, lotgenoten of maatschappelijke reacties (5).

Een ervaringsdeskundige, ten opzichte van hulpverleners, is in een unieke positie om essentiële vragen te ontdekken en te verwoorden bij de zorggebruiker (16). Dit doet een ervaringsdeskundige onder meer door op een laagdrempelige manier uitleg te geven over zijn/haar ervaringen. Een ervaringsdeskundige heeft veel te bieden zoals (h)erkenning en verbondenheid, waardoor het voor de ander gemakkelijker is om over zijn/haar ziekte, beperking of belemmering te praten (13). Ervaringsdeskundigheid draagt bij aan een betere participatie van burgers met een ziekte, beperking of belemmering en heeft een belangrijke meerwaarde voor de ervaringsdeskundige zelf (9).

De Vereniging van Ervaringsdeskundigen reserveert het woord **ervaringswerker** voor ervaringsdeskundigen die als zodanig met een contract werken in zorg en/of welzijn (1,17).

Het doel van de inzet van ervaringsdeskundigen is om ervaringen op een deskundige manier over te brengen op verschillende niveaus (micro, meso, macro), om diensten te coproduceren, zorggebruikers te empoweren en kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg te faciliteren. Denk bij microniveau bijvoorbeeld aan het geven van praktische hulp of psychosociale steun, en bij mesoniveau aan het signaleren van knelpunten in organisaties (5).

De vijf rollen waarin een ervaringsdeskundige actief is zijn (4):

- ondersteuner (maatje, coach, mentor, etc.);
- beleidsbeïnvloeder;
- deskundigheidsbevorderaar;
- onderzoeker;
- initiator voor vernieuwing.

In deze verkenning zijn wij ervaringsdeskundigheid tegengekomen in de volgende contexten:

- GGZ (14,18);
- Onderzoek (3);
- Zorg voor Zintuiglijk Gehandicapten (9,17,19);
- MEE (maakt meedoen mogelijk) (13);
- Sociaal domein (20);
- Medisch domein (8).

Binnen de ZG wordt er ook gewerkt met ervaringsdeskundigen. De eigen ervaring, het levensverhaal van de persoon met een auditieve en/of visuele en/of communicatieve beperking staat centraal naast de professionele ondersteuning (21,22):

Er wordt gesproken van een ervaringsdeskundige als deze persoon een visuele en/of auditieve en/of communicatieve beperking heeft en zijn of haar ervaring en levensverhaal wil delen met anderen. Termen als buddy en ambassadeur worden in één lijn genoemd met ervaringsdeskundige. Soms krijgen de ervaringsdeskundigen een training in gesprekstechnieken en presentatievaardigheden (22) of over de organisatie.

ZonMW constateert echter dat in de praktijk de term ervaringsdeskundige nog op vele manieren geduid wordt. De werkdefinitie die zij gekozen hebben ligt in lijn met de definitie van Movisie (17).

2. Wat zijn (positieve en negatieve) ervaringen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg?

De ervaringen die zijn gevonden op de geselecteerde websites zijn ingedeeld in categorieën aan de hand van het implementatiemodel van Fleuren, Paulussen, van Dommelen & van Buuren (2014) uit de MIDI (Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties) (39). Dit model is gebruikt om de ervaringen te vertalen naar randvoorwaarden om zo de latere implementatieroute van ervaringsdeskundigheid in de zorg aan mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid) te kunnen bepalen. De ervaringen zijn ingedeeld in de categorieën: 1) determinanten van de innovatie, 2) determinanten van de innovatie – implementatie, 3) determinanten van de gebruiker, 4) determinanten van de organisatie en 5) determinanten van de sociaal-politieke context. De ervaringen worden onder deze kopjes puntsgewijs benoemd.

Determinanten van de innovatie

- Discussie: Wat is het verschil tussen ervaringsdeskundigen en professionals die ook hun levensverhaal hebben? (23)
- Discussie: Waar stopt ervaringsdeskundigheid en begint professionaliteit? (24)
- Professionaliseren van ervaringsdeskundigen is een dilemma. Er is sprake van een onduidelijke grens bij het vormen en kneden van de ervaringsdeskundige om zijn functie te kunnen uitvoeren die, eenmaal overschreden, de meerwaarde van het eigen perspectief van de ervaringsdeskundige in gevaar brengt. In de bronnen wordt dit besproken als de professionaliserings-paradox (7).

Determinanten van de innovatie – implementatie

- Als de organisatie nog niet klaar is voor het inzetten van ervaringsdeskundigen; gevoel van onzekerheid, op gespannen voet staan met bestaande functies van professionals (25).
- Het wel of niet verplichten van een opleiding voor de ervaringsdeskundige is een dilemma. Een afgeronde opleiding en het hebben van enige ervaring in de functie van ervaringsdeskundige is voordelig voor de kwaliteit, maar door dit te verplichten wordt de ervaringsdeskundige te veel ingebed in het systeem van de organisatie (15).

Determinanten van de gebruiker (ervaringsdeskundige, professional, zorggebruiker)

- Wel ingezet worden maar er niet bij horen! (Bijvoorbeeld feestje collega.) Wordt de ervaringsdeskundige als volwaardig medewerker gezien? (23,26)
- De ervaringsdeskundige moet erop letten dat hij/zij al werkende niet te veel absorbeert van bijvoorbeeld de hulpverleningstaal (4).

- Ervaringsdeskundigen worden gezien als verlengstuk van de zorg die geboden wordt (GGZ; specifieke zorgaanbieder) (27).
- Zorggebruikers kunnen de inzet van de ervaringsdeskundige als opgedrongen ervaren wanneer zij niet zelf kunnen kiezen voor het wel of niet betrekken van een ervaringsdeskundige bij hun zorg (27).

Determinanten van de organisatie

- Wordt de ervaringsdeskundige als volwaardig medewerker betaald? (4,17,26,28,29)

Determinanten van de context

- Werken in een multidisciplinair team, de ervaringsdeskundige gaat snel mee in de professionele aanpak (23).

3. Wat is nodig om ervaringsdeskundigheid binnen de zorgorganisatie goed in te zetten?

Indien men als zorgorganisatie besluit ervaringsdeskundigen te gaan inzetten in de zorg, is het belangrijk om met een aantal punten rekening te houden. De cultuur en structuur van de organisatie hebben invloed op het succes van het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast moeten de ervaringsdeskundige en de professional een aantal vaardigheden beheersen, zoals het kunnen samenwerken met anderen en het kunnen aangeven van de eigen grenzen. De punten waarmee rekening gehouden moet worden volgens de geselecteerde websites, zijn hieronder puntsgewijs weergegeven.

De 8 principes voor samenwerken met ervaringsdeskundigen zijn (4):

- Visie;
- Investeren;
- Vanuit alle lagen;
- Met elkaar bepalen;
- Methoden;
- Stap voor stap;
- Meer naar elkaar kijken;
- Successen delen en fouten maken mag.

Determinanten van de innovatie

Organisatiecultuur – visie over vormgeving ervaringsdeskundigheid:

- Wat verwacht de organisatie van ervaringsdeskundigen? (5,26)
- Is er een gemeenschappelijke visie over het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg tussen professionals, ervaringsdeskundigen en de organisatie? (4,24)
- Wordt het persoonlijke verhaal van de ervaringsdeskundige als uitgangspunt genomen in de toepassing van ervaringsdeskundigheid in de zorg? Het is niet de bedoeling dat de professional zijn eigen vertaling maakt van het verhaal van de ervaringsdeskundige richting de zorggebruiker (5,27).

Organisatiestructuur - coördinatie:

- Welke doelgroep wil de organisatie bereiken met het inzetten van ervaringsdeskundigen? (26)
- Is duidelijk afgesproken/afgestemd hoe de werkvorm/wisselwerking tussen de ervaringsdeskundige en professional eruit ziet? (22)
- Heeft de organisatie duidelijke afspraken gemaakt over een formeel kader voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg (wat hoort er wel en niet bij), met richtlijnen voor de organisatie/de professional en waarbinnen ervaringsdeskundigen ook nog voldoende vrijheid hebben voor eigen invulling van hun rol? (5)
- Wordt ervaringsdeskundigheid ingezet vanuit een gelijkwaardige positie? Bijvoorbeeld dat ervaringsdeskundigen samen met de professional een traject starten, samen afspraken voorbereiden en ook samen een traject eindigen (4,10,26).

Determinanten van de gebruiker (ervaringsdeskundige, professional, zorggebruiker)

Organisatiecultuur:

- Staat de professional open voor samenwerking met een ervaringsdeskundige? (5,26)
- Weet de ervaringsdeskundige zijn (functionele) rol/plek in de organisatie en wat wel/niet bij deze rol hoort (4,23,30).
- Kunnen professionals en ervaringsdeskundigen verwachtingen en behoeften naar elkaar uitspreken? (4,22,24)
- Geeft de professional een ervaringsdeskundige duidelijkheid over zijn rol en ook de ruimte om te wennen aan deze rol? (5,26)
- Krijgt de ervaringsdeskundige de mogelijkheid te groeien in zijn rol? (24)
- Is er openheid om van elkaar te leren en gebruik te maken van elkaars talenten? (4,26) Zowel op organisatie- als individueel niveau.
- Heeft de professional vertrouwen in de deskundigheid waarmee de ervaringsdeskundige zijn rol tot uitvoering brengt? (24)
- Mag de ervaringsdeskundige eigen inbreng geven binnen zijn rol als ervaringsdeskundige en krijgt de ervaringsdeskundige ruimte verandering teweeg te brengen? (14)
- Ziet de professional waarmee de ervaringsdeskundige samenwerkt de ervaringsdeskundige als volwaardige en gelijkwaardige collega? (4,5,23,24,26)
- Zorgen de organisatie, professionals en ervaringsdeskundigen voor een veilige werksfeer? (4,22)
- Heeft de ervaringsdeskundige korte lijnen met de professional? (14)
- Weten de ervaringsdeskundigen, de professionals en de overige betrokkenen in de organisatie om te gaan met spanningen in het werkveld, veroorzaakt door de veranderingen in de werksituatie en het verschil in de manier waarop zij naar de inzet van ervaringsdeskundigheid kijken? (15)

Vaardigheden:

- Is de professional in staat samen te werken met de ervaringsdeskundige? (4,14,26)
- Is de ervaringsdeskundige in staat samen te werken met de professional? (4,14,26)
- Is de ervaringsdeskundige in staat zijn eigen grenzen aan te geven in



- mogelijkheden en verantwoordelijkheden? (14,30)
- Is de professional in staat zijn werkwijze aan te passen zodat deze aansluit bij het tempo, de mogelijkheden en vaardigheden van de ervaringsdeskundige? (5)
 - Begrijpt de ervaringsdeskundige de taal waarin de professional spreekt? (4,5,12)
 - Begrijpt de professional de taal waarin de ervaringsdeskundige spreekt en is de professional in staat zijn taal aan te passen naar het niveau van de ervaringsdeskundige? (4,5,12)
 - Is de professional in staat om feedback geven op het functioneren van de ervaringsdeskundige en zijn rol in de samenwerking? (24)
 - Is de ervaringsdeskundige in staat om feedback te geven op het functioneren van de professional en zijn rol in de samenwerking? (24)
 - Is de professional in staat om zijn eigen kader ter discussie te stellen en tijdelijk te kunnen loslaten om zo de ander tegemoet te treden? (4)
 - Is de ervaringsdeskundige in staat om zijn eigen kader ter discussie te stellen en tijdelijk te kunnen loslaten om zo de ander tegemoet te treden? (4)
 - Is de ervaringsdeskundige in staat in de samenwerking met de professional gezamenlijkheid te herkennen en verschillen te waarderen? (4)
 - Is de professional in staat in de samenwerking met de ervaringsdeskundige gezamenlijkheid te herkennen en verschillen te waarderen? (4)
 - Is de ervaringsdeskundige in staat te leren in zijn rol en niet te handelen uit voorzichtigheid. Durft de ervaringsdeskundige fouten te maken? (4)

Determinanten van de organisatie

Organisatiecultuur:

- Wordt bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid in een organisatie gebruik gemaakt van de talenten van zowel de professional als de ervaringsdeskundige zelf? (4)
- Wordt er rekening gehouden met de energiehuishouding van de ervaringsdeskundige, oriëntatie en mobiliteit, reistijd etc.? (22)
- Durft de organisatie het gesprek aan te gaan met haar medewerkers over het inzetten van ervaringsdeskundigheid? (4,24)
- Steekt de organisatie voldoende energie in het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg? (29)
- Worden professionals die met ervaringsdeskundigen gaan werken ook vanaf het begin meegenomen bij de ontwikkelingen van de inzet van ervaringsdeskundigen in de organisatie? (4,24)
- Is de organisatie bewust van de organisatiesystemen en -cultuur die verandering tegenhouden? Denk bijvoorbeeld aan professionals die niet snel afwijken van de voorschriften van een organisatie. (25)
- Is de organisatie bewust van de machtsposities, -dynamiek en de hiërarchische cultuur binnen de organisatie die invloed hebben op het inzetten van ervaringsdeskundigheid vanuit een gelijkwaardige positie? (4,5,26)
- Is de organisatie bereid om complexe veranderingen te weeg te brengen (zoals huidige organisatiestructuren te breken) om ervaringsdeskundigheid succesvol te kunnen inzetten?

(4,5,12,23,24,26,29)

- Is de organisatie kritisch op de kwaliteit van geleverde zorg in het algemeen? (5,25,29)
- Is er aandacht voor regelgeving hulpverlening zoals AVG, VOG, meldplicht etc.? (30)

Organisatiestructuur:

- Heeft de ervaringsdeskundige iemand om op terug te vallen/die hem of haar begeleidt of voor de eigen belastbaarheid? (24,26,30) Bijvoorbeeld andere ervaringsdeskundigen of een coach.
- Heeft de ervaringsdeskundige voldoende tijd tot zijn beschikking om zijn taak uit te voeren? (4,29)
- Heeft de ervaringsdeskundige een vaste/duidelijke positie binnen de organisatie? (4,24,26)
- Heeft de ervaringsdeskundige binnen de organisatie een eigen functieprofiel en daarbij passende inschaling en arbeidsovereenkomst? (25)
- Kan de ervaringsdeskundige aanspraak maken op regelingen binnen de organisatie zoals reiskostenvergoeding? (22)
- Heeft de organisatie nagedacht over in hoeverre ervaringsdeskundigen binnen de organisatie eigen rechten hebben, zoals bijvoorbeeld toegang tot cliëntdossiers en registratiesystemen zonder dat de privacywetgeving (AVG) in het geding komt? (26)
- Zijn er duidelijke afspraken met de ervaringsdeskundigen over toegankelijkheid van systemen en administratieve processen binnen de organisatie? (22)
- Kan er een verantwoordelijke worden aangesteld om de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg te coördineren? (17,24)
- Is er een inwerkprogramma of opleiding (begeleiding en intervisie) voor de ervaringsdeskundige? (24,29,31)
- Is het mogelijk voor professionals die gaan samenwerken met ervaringsdeskundigen om een workshop te volgen over o.a. hoe zij het beste kunnen samenwerken met ervaringsdeskundigen? (4,24)
- Wordt het gebruik van ervaringskennis centraal opgenomen in de visie en het beleid van de organisatie? (25)

4. Wat zijn de inzichten en clichés over ervaringsdeskundigheid?

De informatie die is voortgekomen uit de internet literatuurstudie met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg, heeft inzicht gegeven in de volgende inzichten en clichés.

Inzichten

Algemene inzichten

- Het delen van het levensverhaal en eigen ervaringen door de ervaringsdeskundige bevordert begrip en inzicht bij de omgeving van de zorggebruiker, gemeenten en organisaties (13,21,22,32,33).

- De werkwijze van een duo (professional en ervaringsdeskundige) is complementair. Dit houdt in dat zowel de professional als de ervaringsdeskundige de zorggebruiker vanuit hun eigen deskundigheid kunnen ondersteunen en elkaar hierin aanvullen. De theoretische kennis van de professional en de praktische kennis van de ervaringsdeskundige zijn complementair aan elkaar (10,34).
- De inzet van ervaringsdeskundigen verkleint de kloof tussen de organisatie en de leefwereld van de zorggebruiker (30).
- Door de inzet van ervaringsdeskundigen binnen diverse instanties wordt onjuiste beeldvorming over de doelgroep bij burgers, werkgevers en instanties omgebogen (4,11,29).

Inzichten voor zorggebruiker

- Het wel of niet inzetten van een ervaringsdeskundige moet besloten worden in overleg met de zorggebruiker. Niet alle zorggebruikers hebben behoefte aan verhalen van ervaringsdeskundigen (35).
- Het inzetten van een ervaringsdeskundige met ervaringen binnen vergelijkbare problematiek als de zorggebruiker is randvoorwaardelijk. Dit bevordert de herkenning en verbondenheid bij de zorggebruiker en zijn/haar omgeving. Hierdoor voelen de zorggebruiker en omgeving zich gesteund en kunnen ze praktische tips ontvangen (13,18,20–22,32,33,36,37).
- Ervaringsdeskundigen kunnen zorggebruikers emotionele, sociale, praktische en informatieve ondersteuning bieden, waardoor ze empowerment faciliteren. Door deze empowerment is het voor de zorggebruikers mogelijk om nieuwe betekenisgeving te vinden en tot positieve identiteitsontwikkeling te komen. Ook kan de empowerment van de zorggebruiker bijdragen aan het innemen van een volwaardige plek in de samenleving (5,11,26,36–38).

Inzichten voor de ervaringsdeskundige

- GGZ: Een opleiding tot ervaringsdeskundige en het uitvoeren van het werk als ervaringsdeskundige kunnen van invloed zijn op het herstelproces en de mentale gezondheid van de ervaringsdeskundige (4,11,29,31,32).
- GGZ: Werken als ervaringsdeskundige, kan terugval voorkomen, de cirkel van machteloosheid doorbreken en kan leiden naar een positief toekomstperspectief door zinvol werk (4,29,37).
- Medische domein: Het investeren in het proces van zorggebruiker tot ervaringsdeskundige, waarin de zorggebruiker een opleiding kan volgen en ervaringskennis kan delen, kan de ervaringsdeskundige het gevoel geven gezien te worden. Tevens verbreedt de ervaringsdeskundige zijn of haar sociale contacten (32).

Inzichten voor professionals

- Samenwerken met de ervaringsdeskundige kan ervoor zorgen dat de professional zich beter kan verplaatsen in de zorggebruiker en beter kan aansluiten bij de zorggebruiker (8,11,13,20,26).
- Ervaringsdeskundigen geven professionals inzicht in het perspectief van zorggebruikers. Dit kan een positieve invloed hebben op het empowerment van de professionals en de kwaliteit van de zorg (5,26).

Inzichten voor de organisatie

- Maak heldere samenwerkingsafspraken over communicatie, taken en rollen en wederzijdse verwachtingen. Zorg voor vergoedingen (vastleggen in begroting) en besteed voldoende tijd om het proces samen met ervaringsdeskundigen en professionals vorm te geven. Tijd om af te stemmen leidt tot een betere inhoudelijke samenwerking tussen professional en ervaringsdeskundige (8,22).
- Bij een ervaringsdeskundige met een (visuele) beperking is het belangrijk rekening te houden met de energiehuishouding en de mobiliteit van de ervaringsdeskundige en de toegankelijkheid van administratieve procedures (22).
- Het inzetten van een ervaringsdeskundige, inclusief naasten als ervaringsdeskundige, met ervaringen binnen vergelijkbare problematiek als de zorggebruiker is randvoorwaardelijk. Problemen worden sneller herkend en geduid (34).
- GGZ in de wijk: Door de inzet van alle partijen (professionals, ervaringsdeskundigen, buurthuizen etc.) worden ieders kwaliteiten benut. Ervaringsdeskundigen voegen hun eigen perspectief en handelen toe. Een gelijkwaardige samenwerking is een must (14,15,23).
- Medisch domein: Voor een juiste inzet van ervaringsdeskundigheid is het belangrijk dat randvoorwaarden geoptimaliseerd worden. De volgende randvoorwaarden worden genoemd: Zorgvuldige selectie en mate van inzet ervaringsdeskundigheid; Gedeelde visie op zorg; Intervisie met betrokkenen; Vergoeding; Positie ervaringsdeskundigen (wel/geen lid van team); AVG: bijvoorbeeld toegang tot clientgegevens (5,26).
- Er zijn vijf belangrijke thema's voor de inzet van ervaringsdeskundigen en de samenwerking tussen professional en ervaringsdeskundige. Het succes wordt in iedere situatie weer bepaald door het voeren van de menselijke maat, namelijk door rekening te houden met de verschillen van mensen (18,26).
 - o De ervaringsdeskundige is hoopverlener voor zorggebruiker.
 - o De mate van herstel is van invloed op hoe de ervaringsdeskundige zijn of haar rol invult.
 - o De inzet van ervaringsdeskundigen is een aanvulling op de hulpverlening.
 - o Neem de ervaringsdeskundige serieus als volwaardige medewerker.
 - o Durf te beginnen.

Professionaliseren van de ervaringsdeskundigen

- Het uitwisselen van ervaringen tussen lotgenoten binnen de opleiding tot ervaringsdeskundige leidt tot een verdieping en verbreding van de kennis van deze personen. De ervaringsdeskundigen kunnen hierdoor putten uit collectieve kennis, naast hun eigen individuele kennis (4,8,24,28).
- Er zijn verschillende meningen over de noodzaak tot het opleiden van ervaringsdeskundigen door middel van ervaringsdeskundige-opleidingen, intervisie en coaching om zo de kwaliteit van de ervaringsdeskundigheid te waarborgen (5,12,24,27–29).
- Er is een risico dat de grens tussen zorgprofessional en ervaringsdeskundige vervaagt door het professionaliseren van de ervaringsdeskundige. De zorggebruiker kan dan de ervaringsdeskundige

als verlengstuk van de professional zien. Pas op met het overprofessionaliseren van de ervaringsdeskundigen (5,12,24,27,29).

Samenwerking ervaringsdeskundige en professional

- Het voordeel van de ervaringsdeskundige als lid van het team binnen de organisatie is het team-gevoel. Het team kan samen de hulpvraag en het behandelaanbod beter op elkaar afstemmen en leren bij welke zorggebruikers en in welke situaties de inzet van ervaringsdeskundigen meerwaarde heeft (15,24),
- Verschillende interventies als informatie/visie-bijeenkomsten, workshops en intervisie voor zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen leiden tot betere samenwerking tussen zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. Het grootste effect wordt bereikt als er naast gezamenlijke bijeenkomsten ook aparte bijeenkomsten zijn voor ervaringsdeskundigen (24).
- Inzet van ervaringsdeskundigheid is maatwerk. Een goede samenwerkingsrelatie tussen professional en ervaringsdeskundige is een voorwaarde in de afstemming of, op welk moment en met welk doel ervaringsdeskundigheid wordt ingezet (8,20)
- De professional en de ervaringsdeskundige hebben elk hun eigen kwaliteiten en hun eigen rol. Dit bespreekbaar maken en elkaar ook hierop durven aanspreken is belangrijk voor de succesvolle inzet van ervaringsdeskundigen (8,26)

Clichés

De acht clichés met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid positief en negatief bekeken (16):

1. De ervaringsdeskundige als bruggenbouwer: vertrouwen winnen om zich open te stellen voor behandeling **maar** ook ervaringsdeskundigen inzetten om behandeling door professionals mogelijk te maken, zij doen immers het werk.
2. De ervaringsdeskundige als lotgenoot: de ervaringsdeskundige maakt goed contact, als lotgenoot kan hij dichtbij komen, heeft hij minder woorden nodig voor begrip, en kan er directer gecommuniceerd worden, **maar** dit directe contact kan ook confronterend zijn als je er nog niet aan toe bent. De ervaringsdeskundige als veredeld maatje: Het kan voor de ervaringsdeskundige moeilijk zijn wat en hoeveel er van zijn rol als ervaringsdeskundige gevraagd wordt. Soms wordt de ervaringsdeskundige simpelweg gezien als een maatje **maar** de ervaringsdeskundige kan ook meer betekenen (bijvoorbeeld richting hulpverleningsrol). Dit kenmerkt de spagaat van de rol ervaringsdeskundige en hier moeten duidelijke afspraken over gemaakt worden.
3. GGZ: De ervaringsdeskundige als rolmodel: De ervaringsdeskundige fungeert als rolmodel en biedt hoop; hij laat zien dat iemand niet een diagnose is en geeft leken inzicht in het ziekteproces; **maar** de ervaringsdeskundige kan als rolmodel ook negatieve gevoelens oproepen. Het ziekteproces van de ervaringsdeskundige is niet meer dan een klein lichtpuntje voor de zorggebruiker. De prognose en het verloop kan door de zorggebruiker heel anders ervaren worden.

4. De ervaringsdeskundige als geweten van het team: De ervaringsdeskundige is het geweten van het team, een bredere blik, de ervaringsdeskundige hoort bij het team, er wordt naar hem geluisterd en iets mee gedaan. Het is meer een kritische blik, een ander geluid **maar** hoe langer de ervaringsdeskundige in een team zit des te minder een eigen geluid.
5. De ervaringsdeskundige als supercliënt: De ervaringsdeskundige is een soort supercliënt; veel negatieve ervaringen uit het eigen cliëntproces helpen een kritische houding te ontwikkelen die zowel de zorggebruiker als de professional vooruithelpt. **Maar** dit geeft een ambivalent gevoel bij de ervaringsdeskundige; collega's zien de ervaringsdeskundige als ex-zorggebruiker of juist niet meer als zorggebruiker, 'jij bent toch anders dan zorggebruikers met dezelfde ziekte, beperking of belemmering'.
6. De ervaringsdeskundige als professional: Het is mogelijk, en in bepaalde contexten zelfs wenselijk, om een dubbele rol uit te oefenen. Een professional kan bijvoorbeeld naast de eigen beroepsuitoefening ook de rol van ervaringsdeskundige op zich te nemen. **Maar** de ervaringsdeskundige kan door zijn rol als professional zijn eigen verhaal verliezen wat de rol als ervaringsdeskundige nadelig beïnvloedt. Cursussen die nadruk leggen op inzet van het eigen verhaal kunnen in dat geval uitkomst bieden.
7. De ervaringsdeskundige als sierstuk: Er zijn organisaties die zich profileren met het inzetten van ervaringsdeskundigheid, die in de praktijk slechts 'voor spek en bonen' meedoet. **Maar** indien de organisatie de ervaringsdeskundige en zijn rol omarmt en de ervaringsdeskundige de ruimte biedt, kan de ervaringsdeskundige een organisatie juist veel bieden.
8. De ervaringsdeskundige als DE oplossing: Professionals kunnen de ervaringsdeskundige zien als DE oplossing voor hun zorggebruiker in de zorg. Het is belangrijk realistische verwachtingen te hebben bij een ervaringsdeskundige. **Maar** helaas is er nog weinig bekend over de succesfactoren van interventies op het gebied van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Wel ziet men door praktijkvoorbeelden steeds beter in wat wel/niet haalbaar is voor ervaringsdeskundigen.

Bronnenlijst

1. van der Kooij A, Keuzenkamp S. Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? [Internet]. Movisie; 2018 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2019-11/Startnotitie-Ervaringsdeskundigen-in-het-sociaal-domein.pdf>
2. de Gruijter M, Meulenkamp T, Lammertink Y, van Hal L, Stoutjesdijk F. Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking [Internet]. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut; 2019. Beschikbaar op: <https://nietsoveronzonderons.nl/wp-content/uploads/2019/02/Rapport-Vragen-en-antwoorden-inzetten-ervaringsdeskundigheid.pdf>
3. van Erp N, Rijkaart A-M, Boertien D, van Bakel M, van Rooijen S. Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen [Internet]. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2012. Beschikbaar op: <https://www.trimbos.nl/docs/fc16d2ba-fff2-4963-88c5-385914730ec2.pdf>
4. Redeker I, de Meijer M. Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid [Internet]. Vilans; 2020 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/kennisdossier-ervaringsdeskundigheid.pdf>
5. Castro EM, van Regenmortel T. Ervaringsdeskundigen zorgen voor meer kwaliteit in ziekenhuizen [Internet]. Sociaal.Net. 2019 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://sociaal.net/achtergrond/ervaringsdeskundigen-meer-kwaliteit/>
6. ten Haaft G. Ervaringsdeskundigheid een stap verder: Signalement [Internet]. ZonMw; 2020 [geciteerd 30 maart 2021]. Beschikbaar op: https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Participatie/rapport-signalement_opgemaakt_definitief.pdf
7. Boevink W. Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. 2002;(26):4–9.
8. Movisie. Ervaringsdeskundigheid [Internet]. Movisie. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/ervaringsdeskundigheid>
9. Sergeant S. Ervaringsdeskundigheid - studiemateriaal Disability Studies [Internet]. Kennisplein gehandicaptensector. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/inclusie/ervaringsdeskundigheid-studiemateriaal-disability-studies>
10. Altrecht. Werken als ervaringsdeskundige [Internet]. Altrecht. [geciteerd 20 april 2021]. Beschikbaar op: <https://www.altrecht.nl/over-ons/werken-en-leren/>
11. Beekman R. De meerwaarde van lotgenotencontact bij patiëntenverenigingen binnen het veld van de zorg [Internet]. Zorgbelang Gelderland; 2013 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.zorgbelanginclusief.nl/media/653662/effecten-lotgenotencontact.pdf>
12. Boevink W. Ervaringsdeskundige, hoed u voor de professionaliseringsparadox [Internet]. Sociale Vraagstukken.

- 2018 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.socialevraagstukken.nl/wat-kan-het-sociaal-domein-leren-van-inzet-ervaringsdeskundigheid-in-ggz/>
13. Bood, de E. Ervaringsdeskundigen: delen en herkennen wat u voelt [Internet]. MEE. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.meeaz.nl/ervaringsdeskundigen-delen-en-herkennen-wat-u-voelt>
 14. Meinema T. Mens tussen de mensen: Handboek GGZ in de Wijk [Internet]. Utrecht: Movisie; 2018 [geciteerd 16 maart 2021]. 47 p. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/publicatie/mens-tussen-mensen>
 15. van Hogendorp S. Inzetten van ervaring niet alleen 'pakkie an' ervaringsdeskundige. ZorgWelzijn Mag [Internet]. 12 juli 2016 [geciteerd 16 maart 2021]; Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/artikel/inzetten-ervaring-niet-alleen-pakkie-ervaringsdeskundige>
 16. Levano M. Tien clichés over ervaringsdeskundigheid. MGv. 2009;(7/8):652–60.
 17. Beer, de M. Werken als ervaringsdeskundige, hoe is dat? Met tips! [Internet]. Kennisplein gehandicaptensector. 2018 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/inclusie/werken-ervaringsdeskundige-hoe-is-dat-tips>
 18. NOS Nieuws. Meer ruimte bij ggz voor ervaringsdeskundigen, 'dat kan je sneller op weg helpen' [Internet]. NOS Nieuws. 2019 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://nos.nl/l/2301311>
 19. VILANS. Samenwerken met ervaringsdeskundigen: de Co-creatie IJsberg [Internet]. Kennisplein gehandicaptensector. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/inclusie/samenwerken-ervaringsdeskundigen-onderzoek-co-creatie-ijsberg>
 20. Karin Sok. Ervaringsdeskundigen doorbreken vicieuze cirkel van armoede [Internet]. Movisie. 2016 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/ervaringsdeskundigen-doorbreken-vicieuze-cirkel-armoede>
 21. Schuckink Kool D. Pagina's - Ouders enthousiast over ervaringsdeskundige TOS! [Internet]. 2017 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://intranet.kentalis.nl/Projecten/TAZ/Paginas/Ouders-enthousiast-over-ervaringsdeskundige-TOS!.aspx>
 22. Koninklijke Visio. Uitkomst Pilot ervaringsdeskundigheid: herkenning, begrip en meerwaarde - Koninklijke Visio [Internet]. 2017 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://visio.org/home/actueel/nieuws/2017/september/uitkomst-pilot-ervaringsdeskundigheid-herkenning/>
 23. Movisie Utrecht. Vlog #6 - De ervaring telt [Internet]. 2016 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=vElGO3u0nxY&feature=emb_title
 24. Markieza. Kennisplein De Ervaringsdeskundige [Internet]. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.deervaringsdeskundige.nl/>
 25. Weerman A, de Jong K, Karbouniaris S, Overbeek F, van Loon E, van der Lubbe P. Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid [Internet]. Amsterdam: Boom; 2019. 24 p. Beschikbaar op: https://www.boomhogeronderwijs.nl/media/21/professioneel_inzetten_van_ervaringsdeskundigheid_inkijkexemplaar.pdf
 26. van Bommel D, van Dam M, Dijkhuizen D, Hoekstra N, Lakho H, Mobach

- C, e.a. Naar de menselijke maat: De waarde van ervaringsdeskundigheid in organisaties. Amsterdam: Menselijke Maatschap & Tobi Vroegh; 2019.
27. Jongejan J. De weg naar herstel en rehabilitatie. 2012;(4):44–9.
 28. Socialevraagstukken. 'Investeer in opleiding van ervaringsdeskundigen' [Internet]. Sociale Vraagstukken. 2017 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.socialevraagstukken.nl/interview/investeer-in-training-en-opleiding-van-ervaringsdeskundigen/>
 29. van Lier A. Inzet van ervaringsdeskundigen: een win-winsituatie. 2010;(10):20–3.
 30. ExpEx. Ervaringen met ExpEx [Internet]. Stichting ExpEx. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.expex.nl/organisaties/ervaringen-met-expex/>
 31. Howie the Harp. Verhalen [Internet]. Howie the Harp. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://howietheharp.nl/verhalen>
 32. Siza. Ik ben Richard [Internet]. siza.nl. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.siza.nl/ik-ben-richard>
 33. Witt G, Bruggeman L, Wetering M. Jobcoaching voor auditief beperkten [Internet]. Jobstap. [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.jobstap.nl/jobcoaching-auditief/>
 34. Coalitie Vanuit autisme bekeken. Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven [Internet]. Coalitie Vanuit Autisme Bekeken; 2017 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: https://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/producten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf
 35. Veerkrachtcentrale. Ik heb liever een psychiater dan een ervaringsdeskundige [Internet]. Veerkracht Centrale. 2019 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://veerkrachtcentrale.nl/ik-heb-liever-een-psychiater-dan-een-ervaringsdeskundige/>
 36. Doof. Positieve ouders creëren meer taalmogelijkheden voor hun dove kind [Internet]. Doof. 2014 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://www.doof.nl/algemeen/positieve-ouders-cre-ren-meer-taalmogelijkheden-voor-hun-dove-kind-28822/>
 37. van Rijt L. Verhalen van slechtzienden en blinden [Internet]. Ervaringsdeskundigheid: inzet van ex-cliënten die er toe doet. 2020 [geciteerd 16 maart 2021]. Beschikbaar op: <https://visio.org/nl-nl/leo>
 38. Varé, de P. Werken met een empowermentbenadering [Internet]. Kompano kennisplatform. 2016 [geciteerd 20 april 2021]. Beschikbaar op: <http://wiki.kompano.org/werken-met-een-empowermentbenadering/>
 39. Fleuren M.A.H, Paulussen T.G.W.M, Van Dommelen P, Van Buuren S. Measurement Instrument for Determinants of Innovations (MIDI). TNO, 2014.

www.deelkracht.nl

